Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

Carpeta Nº 304 de 2005

Versión Taquigráfica N° 341 de 2005

DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL. TESTAMENTO VITAL

Se incorpora a nuestro ordenamiento jurídico y se establece su alcance

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 9 de noviembre de 2005

(Sin corregir)

PRESIDE: Señor Representante Miguel Asqueta Sóñora.

MIEMBROS: Señores Representantes Luis José Gallo Imperiale, José Quintín Olano Llano y Álvaro Vega Llanes.

DELEGADO DE SECTOR: Señor Representante Carlos Maseda.

INVITADOS: Por la Facultad de Medicina, profesor doctor Guido Berro, Director del Departamento de Medicina Legal y profesor asistente doctor Daniel Maglia.

SEÑOR PRESIDENTE (Asqueta Sóñora).- Habiendo número, está abierta la sesión.

La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tiene mucho gusto en recibir al Profesor doctor Guido Berro y a su asistente, el doctor Daniel Maglia, del Departamento de Medicina Legal de la Facultad de Medicina de Universidad de la República, quienes fueron invitados para conocer su impresión sobre el anteproyecto de los señores Diputados Gallo Imperiale y Washington Abdala denominado "Derechos del paciente terminal. Testamento vital".

SEÑOR BERRO.- Agradecemos habernos tenido en cuenta, y nuestra actitud será de colaboración. Desde ya adelantamos nuestra opinión favorable, en términos genéricos, a los proyectos o a la legislación relativa a disposiciones anticipadas -así preferimos llamar al testamento vital-, y con mucho gusto hemos leído este proyecto, así como lo habíamos hecho con los dos anteriores que ahora se conjuntan.

Voy a hacer una introducción genérica, y luego analizaremos el proyecto artículo por artículo.

La suspensión o no puesta en marcha de determinados tratamientos tiene, en términos generales, un sentido positivo en cuanto a la muerte pronosticada de ciertos pacientes. Hoy por hoy, esa muerte es siempre intervenida. No es más una muerte natural, como decíamos antes, sino que ya se está hablando de que no existe ese sentido de muerte solo manejada por la naturaleza, sino que la acción médica va a estar prácticamente siempre presente, sobre todo en estas situaciones de enfermos con una patología que los lleva a la consulta. En este tipo de pacientes que entran en ese proceso de muerte intervenida es muy importante tener lo más claro posible los límites de esa intervención para no caer en un encarnizamiento terapéutico.

Ese concepto lo manejaron sobre todos los franceses y, a propósito, en dos leyes recientes de ese país se retoma esto y se admite lo que llamamos ahora testamento vital, que preferimos denominar disposiciones anticipadas. Se trata de una ley bastante conocida sobre responsabilidad médica, del 4 de marzo de 2002, y de otra más reciente, de abril de 2005, la Nº 370, que se oponen al encarnizamiento terapéutico y admiten la suspensión del tratamiento y, en definitiva, el testamento vital. Las menciono para traer algún ejemplo de legislación comparada y de estirpe latina porque la idiosincrasia puede ser más semejante a la nuestra.

Nos llamó la atención que en Francia se admite ese testamento vital cuando está hecho hace menos de tres años. Pongo ese dato sobre la mesa como un pensamiento en voz alta. También es muy interesante el hecho de que en la nueva ley francesa se establece para las instituciones la obligación de tener unidades de cuidados paliativos. En este proyecto es muy interesante que establezca comisiones de bioética. Es más: una vez que se obliga a tener unidades de cuidados paliativos se entiende que no se aplica al paciente una terapéutica con intencionalidad curativa porque no va a tener efecto; sería fútil. Si se suspende eso, ¿qué se hace? Se hacen cuidados paliativos en forma obligatoria. Se está hablando de que la carencia de unidades de cuidados paliativos por parte de las instituciones las haría caer en omisión de un deber de prestación.

En suma, en el artículo 1º del proyecto se ratifica lo que ya venía bastante conversado en aspectos éticos y legislativos sobre la validez de la voluntad, es decir, el derecho a no ser sometido a determinadas terapéuticas. En nuestro país teníamos un antecedente curioso, que es un artículo del doctor Darío Corgatelli: "A propósito de cuestiones relativas a la determinación de la muerte y a la existencia de un derecho del individuo a no ser sometido a ciertos tratamientos en situaciones críticas", aparecido en el Anuario de Derecho Penal Uruguayo, en Montevideo en 1979, Tomo 3, páginas 161 a 164. Quiere decir que ya tiene veintiséis años ese artículo, donde se preguntaba sobre la existencia de un derecho del individuo a no ser sometido a ciertos tratamientos en situaciones críticas; diríamos hoy a ciertos tratamientos fútiles, inefectivos.

Para seguir con ejemplos latinos, el Convenio de Oviedo, que habla sobre todo del genoma y bastantes más cosas, también ratifica ese derecho más o menos inalienable de delegar en otro -como dice el artículo 6º del proyecto- la decisión de no ser sometido a determinadas propuestas. Esto refiere a la autonomía del paciente.

El testamento vital, en concreto, ratifica, sustenta, el derecho a la autonomía de la decisión voluntaria y consciente, establecida en un documento. El riesgo es que ese documento, hecho en base a un respeto a la autonomía, se torne en determinadas circunstancias contrarias a la libertad y a la autonomía, es decir que el individuo quede preso de lo que escribió y firmó. Entonces, también estamos de acuerdo en que se establezca claramente en este tipo de proyectos que pueden revocarse en cualquier momento.

¿Qué ha pasado en la otra orilla del Plata? Hay sentencias argentinas recientes, de febrero y julio de 2005, que han aceptado esta autonomía de la voluntad, es decir que en cierta forma aceptan el testamento vital. En un congreso reciente al que asistimos con el doctor Maglia, en Buenos Aires, nos comentaban que el voto fue unánime, pero los fundamentos de los Ministros fueron muy distintos. Algunos hablaban de lo proporcionado o desproporcionado de la situación. Recuerdo que un caso era una gastrostomía en un estado vegetativo irreversible, y la duda era si se le hacía o no para alimentar a la paciente. Dos votos fundamentaron que eso era desproporcionado y que no había por qué intervenir en ese sentido, sabiendo de antemano que la voluntad de la paciente era que no se le practicara ninguna medida extraordinaria. Otros Ministros lo fundamentaron con un argumento jurídico, como puede ser la violencia privada de la voluntad de la paciente, al hacerle algo sin su consentimiento. En definitiva, se admite la autonomía de la voluntad y, en cierta forma, el testamento vital.

Si el paciente no puede expresarse, se ha planteado delegar la decisión, en lo que estamos de acuerdo. ¿En quién? Ahí vienen distintas fórmulas. Hay quienes admiten la delegación en un médico. Antes de venir para aquí hacíamos un ejercicio en la cátedra, con otros colegas, planteando en quién delegarían si estuvieran en

esa situación crítica. Yo llamaría a un colega a quien le tengo mucha confianza. Quiere decir que hay que tener en cuenta la delegación en un médico. En un artículo del proyecto se contrapone a la posibilidad de no delegar en alguien que esté remunerado. Eso no lo entendemos del todo bien en una situación real como la que estoy planteando. Otra posibilidad es delegar en un familiar allegado.

En otra sentencia hubo un Ministro de una Suprema Corte que se volcaba por la delegación en un médico y otros dos que preferían que fuera en familiares allegados. Esto ocurrió en la Suprema Corte Provincial de Buenos Aires, no en la de la Nación.

Este es un tema que está en plena discusión. En muchos lugares se habla, como lo hace este proyecto, de la intervención de una comisión de bioética en esta muerte intervenida, pero siempre se menciona que puede aportar pautas o recomendaciones pero no una norma ni una imposición.

Más dudas se generan sobre si se debe tomar en cuenta o no la opinión de la familia, o si se debe seguir actuando con criterio médico. Aparentemente, consultar en forma permanente a la familia y darle el rol de decisión es un poco criticable, porque parecería que los médicos relegamos una función bastante propia de manejarse con criterio médico y nos ponemos a la defensiva al tratar de contar con el aval de la familia para que no nos demande. Esto sería incursionar hacia una tendencia de medicina defensiva. Así se ve desde ese ángulo este pedido de opinión a la familia. Por otro lado, desde una visión más psicológica, se ha visto que esto implica que la familia, además de tener ese padecimiento, probablemente va a tener que cargar con algún sentimiento de culpa por la decisión tomada. Entonces, es mejor manejarse con decisiones médicas.

Estas reflexiones no son de oposición al proyecto sino de sentido crítico para su mejora.

En Estados Unidos, donde el tema del testamento vital tiene mucho auge, según un estudio solo el 10% de los pacientes ingresados a terapia intensiva tenían ese testamento. Quiere decir que, a pesar de la difusión y de la educación sobre los derechos, la autonomía y la libertad de la decisión, muy poca gente hace el testamento vital. Además, quienes tenían el testamento arrastraban enfermedades muy graves como esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, EPOC terminal o enfermos neoplásicos. Prácticamente nadie en buen estado de salud había hecho su testamento vital. Lo hace una persona que ya tiene una muerte anunciada a más o menos corto plazo. Este es un dato anecdótico e informativo.

SEÑOR VEGA LLANES.- En otra oportunidad ya se había mencionado el tema del cuidado paliativo, que me cuesta entender por qué se plantea. Obviamente, debe tener alguna causa, pero de hecho a lo que el paciente se niega es a tratamientos pretendidamente curativos o extraordinarios, no a que le calmen el dolor. Parecería lógico que, desde el punto de vista de la deontología médica, no fuera necesario establecerlo, pero a lo que el paciente se niega es a un tratamiento que le ocasione alguna otra complicación y no le resuelva el problema.

SEÑOR BERRO.- Estoy totalmente de acuerdo. Quizás eso no fuera necesario, porque no cabría suponer un abandono del paciente. Pero en la ley francesa a la que hacíamos referencia, se ha establecido como obligación para las instituciones prestar ese tipo de asistencia que hoy por hoy -el doctor Maglia lo sabe mejor que yo porque ha estado muy interiorizado en este tema-, aunque no es una especialización, requiere indicaciones muy concretas en cuánto a cómo debe hacerse, con qué drogas y en qué dosis, y por eso será que se establecen unidades para que lo hagan en la forma más adecuada. Pero en lo deontológico estoy totalmente de acuerdo con lo manifestado por el señor Diputado Vega Llanes. Obviamente, se incurriría en un abandono del paciente si no se hiciera nada. Se le debe brindar confort, hidratación y calmar el dolor.

SEÑOR MAGLIA.- Efectivamente, los médicos tenemos que estar preparados para calmar el dolor en caso de que no se pueda hacer más nada. Sucede que hoy, en el mundo entero, cuando se habla de cuidados paliativos se está haciendo referencia al dolor total. Habitualmente, los teóricos de los cuidados paliativos hablan de ese concepto, que va más allá del dolor físico e incluye el dolor psíquico, anímico, etcétera. Y ese cuidado que necesita el paciente no implica simplemente la indicación de un analgésico de mayor o menor potencia, sino que va más allá y tiene que ver con un cuidado más holístico y humanístico, que requiere tiempo.

Por muchos años pensé que no era bueno que hubiera una especialidad en cuidados paliativos, porque consideraba que de hecho el médico tenía que salir formado para eso. Sin embargo, quien se dedica a los cuidados paliativos tiene una formación en ese aspecto y, normalmente, trabaja con un equipo en el que hay personas encargadas de la parte psíquica del paciente y enfermeros que los acompañan a las visitas, ya que estas suelen ser mucho más largas que las habituales, de los médicos clínicos comunes, porque se dispone de más tiempo. Yo creo que hoy el médico ya no dispone de ese tiempo y es bueno que haya gente dedicada a esto que pueda aportar en ese sentido.

SEÑOR VEGA LLANES.- Entiendo que, en realidad, se menciona ese aspecto. No se hace referencia al abandono sino que se obliga a dar ese otro tipo de atención mucho más amplia.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Quisiera hacer un comentario.

Como decía el señor Diputado Vega Llanes, en la reunión que tuvimos en la Comisión de Bioética del Sindicato el tema de los cuidados paliativos se manejó en el mismo sentido en que lo hicieron ustedes. Lo entiendo en el sentido que ustedes dicen: el cuidado paliativo no implica solamente el tratamiento del dolor puntual, sino todo un entorno en el que hay una cantidad de situaciones que muchas veces el médico descuida, a veces por formación y otras por razones de tiempo. Personalmente, cada vez creo más que un paciente en esa circunstancia debe tener un entorno de apoyo que va más allá de un médico, e involucra un equipo de gente que debe brindarle ese soporte. Y ante el pedido del paciente en cuanto a que no se le realicen otro tipo de tratamientos que significarían para él el famoso encarnizamiento, no se pueden olvidar o descuidar otros aspectos que tienen que ver con su buen morir. En ese sentido he entendido y sigo entendiendo el tema, y me parece que es una idea que se maneja y tendremos como insumo.

SEÑOR BERRO.- Al observar esta referencia a los cuidados paliativos podemos pensar en dos elementos. Uno es que en alguna parte del proyecto se expresara, por ejemplo: "sin perjuicio de acceder a los cuidados paliativos que pudieran corresponder". De esa manera se dejaría mencionado que puede haber cuidados paliativos aunque, obviamente, estuviera subyacente. El otro elemento tiene que ver con la referencia que hacíamos al caso de Francia; nos llamó la atención que se obligara a las instituciones a tener unidades de cuidados paliativos, porque teníamos la idea de que donde mejor se cumplen esos cuidados es en los domicilios. Por lo tanto, no estamos totalmente de acuerdo en que eso sea impuesto institucionalmente; simplemente lo traemos como un ejemplo.

SEÑOR MAGLIA.- En la Argentina, la ley sobre cuidados paliativos obliga a tener sanatorios con cama para ello, pero nosotros en principio no estamos de acuerdo porque creemos que eso debe hacerse en el domicilio. Naturalmente que frente a determinadas circunstancias el paciente puede ingresar, pero lo habitual y bueno es que eso sea realizado en el medio del paciente, junto a su televisión, sus libros, su perro, sus pertenencias, etcétera.

SEÑOR PRESIDENTE.- Ingresamos al análisis del articulado.

SEÑOR BERRO.- El doctor Maglia podrá analizar el artículo 1º con mayor propiedad que yo porque se ha dedicado a este tema, pero quiero decir que me llama la atención que se habla de pacientes incurables y quiero trasmitir esta inquietud.

El artículo dice: "Toda persona capaz tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y/o procedimientos médicos que prolonguen su vida con dolor, angustia o daño [...]"; hasta ahí estamos totalmente de acuerdo, pero continúa diciendo: "en una situación de enfermedad terminal, incurable o irreversible". Lo relativo a "terminal" también lo entendemos y estamos de acuerdo, pero nos cuesta comprender el concepto de "incurable", porque incurable puede ser una esquizofrenia, una neurosis, una insuficiencia cardíaca -que se compensa con digital pero no se cura-, o hasta una ciática. También se habla de "irreversible", pero si es terminal consideramos que es irreversible. Planteamos eso para reflexionar con ustedes y nos preguntamos si no bastaría expresar "enfermedad terminal". Considero que por lo menos se debería replantear por qué se incluyó el término "incurable" y cuál es el concepto y sentido que se le dio, si se refería a la irreversibilidad o a otras patologías crónicas que muy bien pueden ser compatibles con la sobrevida.

SEÑOR MAGLIA.- Pienso exactamente lo mismo. Hay enfermedades que no se curan, como las que mencionó el doctor Berro, la diabetes, el asma, etcétera. Entonces, en el futuro podría llegar a dar problemas el hecho de que figure en una ley el término "incurable".

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Aquí hay dos características: una es la de incurable y otra es la de terminal. Quien accede a la posibilidad de solicitar, debe hacerlo cuando se efectúa el diagnóstico de que la enfermedad es incurable. Pero a eso se debe agregar otro elemento: que esa enfermedad incurable se encuentra en estado terminal.

Creo que el informe que hizo la Comisión de Bioética del Sindicato establecía alguna situación muy especial como, por ejemplo, qué se podía hacer en caso de enfermedad de Alzheimer, que es una enfermedad incurable. En ese caso, en función de su incurabilidad, el paciente puede decidir previamente que no quiere que se le hagan más tratamientos, pero no se trata solamente de la situación de incurabilidad, pues ese paciente tiene que estar en una situación terminal. Se tienen que dar los dos elementos.

De cualquier manera, entiendo que este es un problema que debemos analizar bien, porque ninguna ley debe incluir términos que generen dudas.

SEÑOR MAGLIA.- Tal vez no sería necesario quitar el término, pero se podría incluir "enfermedad incurable en fase terminal".

El artículo 2º dice: "El derecho a que alude el artículo 1º de la presente ley deberá manifestarse mediante consentimiento válido ante escribano público por acta notarial -denominado como Testamento Vital a los efectos de la presente ley- firmado por el titular en presencia de dos testigos, los que deberán tener dieciocho años de edad cumplidos". La reflexión que nos merecía este artículo es que no figura un médico asesorando al paciente o a la persona que va a consagrar este documento. Pensamos que hay muchos elementos que una persona puede querer saber desde del punto de vista médico y que, obviamente, un escribano no se los puede explicar. Entonces, creemos que sería bueno que además de un escribano público que de fe de todo el acto documental, hubiera alguien que tuviera capacidad de informar a ese paciente. Decimos esto pensando en lo que es el consentimiento válido en cualquier otro aspecto de la medicina, donde normalmente -nosotros mismos lo enseñamos- debe ser un médico quien informe y tome los consentimientos a los pacientes, en la medida en que puede hacerlo, ya que quienes no son médicos no tienen esa capacidad porque no poseen el arte de la medicina.

SEÑOR BERRO.- Quizás esto se entienda mejor con un ejemplo.

Supongamos que el potencial paciente, estando sano y con todas las capacidades que se le exigen, va ante un escribano y dice: "Vengo porque quiero hacerme un testamento vital que exprese que si me van a entubar, renuncio; no quiero que se me entube". Pero, ¿sabrá lo que es entubar? ¿Sabrá para que se usa ese procedimiento? ¿Conocerá la reversibilidad que puede tener una entubación, que puede salvarle la vida? Eso el escribano no se lo va a poder explicar y, entonces, debería haber alguien que le preguntara si sabe lo que es entubar, porque tal vez tenga un conocimiento muy profano del tema. En otro caso la persona puede plantear que renuncia a la diálisis, pero ¿sabrá lo que es?

Por eso pensábamos que donde dice "deberá manifestarse mediante consentimiento válido" pudiera incluirse la figura del médico, agregando luego: "otorgado en un acto médico", "consentimiento médico" o "consentimiento informado por médico". Habrá que buscar los términos adecuados, pero nos parece que en esos casos tiene que estar la información dada por alguien que explique a qué se renuncia.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero hacer una pregunta no solo a los invitados sino, inclusive, al señor Diputado Gallo Imperiale.

En la literatura relativa a los proyectos de este tipo, en los que obviamente debe existir un artículo similar, porque es fundamental dejar esta decisión asentada y con testigos, ¿no figura que, cuando se piden testigos en el momento del consentimiento, o en alguna de las instancias en que se llegue a escriturar la voluntad, uno de

ellos sea médico o que intervenga un médico? En definitiva esto es lo que ustedes están planteando, pero lo pregunto por desconocimiento.

Sé que a veces podemos complejizar las cosas y hacerlas inviables desde el punto de vista social, pero yo no había analizado este artículo en profundidad, y a todos nos parece que la presencia de dos testigos es algo absolutamente válido, pero en este momento razono que puede hablarse de la presencia de dos testigos, de los cuales uno fuera médico de profesión. Tal vez es muy fácil decirlo y resulte muy difícil llevarlo a la práctica, pero lo pongo sobre la mesa como sugerencia para que quienes entienden en el tema puedan considerarlo como un aporte.

SEÑOR BERRO.- Cuando en la literatura se habla de consentimiento informado eso no se especifica. Pero partimos de la base de que, en general, los consentimientos informados se dan en un acto médico. El artículo dice "ante escribano" y la situación varía un poco. Si no dijera "ante escribano" y expresara "manifestarse mediante consentimiento informado", uno pensaría que es ante un médico. Pero reitero que aquí se dice "ante escribano", y eso puede complejizar el tema. Obviamente, eso puede complejizar la cuestión, porque el escribano tendrá derecho a recibir una retribución, etcétera; entonces, quizás este instrumento no sea demasiado universal, porque no todo el mundo puede acceder a los servicios de un escribano público. Ese es un aspecto a tener en cuenta.

La ley de autopsia y transplantes abre un poco más la cancha, agrega otras posibilidades, porque plantea que esto pueda hacerse ante un médico del Instituto, no sólo ante un escribano. Inclusive, podría minimizar el problema de que a la gente que no puede pagar los servicios de un escribano no le es fácil acceder a este instrumento.

SEÑOR PRESIDENTE.- Tanto visitantes como legisladores que han estado en instancias anteriores han manifestado lo que el Profesor Berro acaba de señalar en cuanto a los inconvenientes socioeconómicos. Obviamente, cuando se afine la redacción, serán tenidos en cuenta, porque son aspectos atendibles.

SEÑOR MAGLIA.- En el artículo 3º se establece que "No podrán ser testigos: A) Los relacionados por consanguinidad o matrimonio con el titular.- B) Aquellos pasibles a una parte de la herencia del titular.- C) El médico tratante, un empleado del médico tratante o un funcionario de la institución de salud en la cual el titular sea paciente.- D) La persona designada como sustituto de acuerdo al artículo 6º de la presente ley, y los relacionados por consanguinidad o matrimonio con el mismo".

SEÑOR BERRO.- No tenemos comentarios con respecto a este artículo.

En cuanto al artículo 4º, estamos de acuerdo con que el testamento vital pueda ser revocado en forma oral o escrita en cualquier momento. Lo que no nos queda claro -no llegamos a comprenderlo- es por qué si para ejercer este derecho en el artículo 1º se habla de que la persona debe ser capaz -y debe ser así-, para revocarlo se admite que no importa el estado mental o la capacidad del paciente. En nuestra opinión, también tendríamos que hablar de una persona competente o capacitada para la revocación del testamento vital. Esto no nos queda muy claro porque la revocación puede ser fruto de un proceso delirante o de una confusión mental. Nos parece que la persona tendría que estar capacitada para revocarlo, como tuvo que estarlo para ejercer el derecho.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Nosotros tuvimos las mismas dudas con respecto a la redacción. Este artículo responde a una interpretación del señor Diputado Washington Abdala, que es coautor del proyecto. Lamentablemente, no está hoy en la Comisión; él podría reiterar una explicación que, en lo personal, todavía nos cuesta un poco entender.

Creo que si para decidir se exige capacidad, para revocar tendrían que exigirse las mismas condiciones. Es un tema que tendremos que considerar.

SEÑOR BERRO.- Quizás -lo digo tratando de interpretar al redactor- se quiso establecer la máxima garantía para la libertad del paciente, a efectos de que pudiera revocarlo en cualquier momento.

Estamos de acuerdo con eso, pero esa garantía no puede sobrepasar los límites de la capacidad o de la competencia psíquica.

SEÑOR VEGA LLANES.- En la práctica forense se nos ha planteado más de una vez la oportunidad de analizar la capacidad real de una persona que firmó un testamento, una cesión, una compra, etcétera. Es un trabajo en retrospectiva y no resulta fácil hacerlo. Quizás lo que se trata de hacer con este artículo es salvar esa situación; hay que tener en cuenta que el coautor es abogado.

De todos modos, el artículo me ofrece muchas dudas.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero aclarar que, al día de hoy, el señor Diputado Washington Abdala está ejerciendo una suplencia en el Senado y, por una cuestión reglamentaria, no puede estar presente en esta Comisión, a la que siempre ha concurrido; inclusive, presentó sus excusas porque le interesaba discutir el tema. De todas formas, le haremos llegar la versión taquigráfica correspondiente.

SEÑOR OLANO LLANO.- De cualquier manera, en los hechos, el paciente es capaz hasta que se demuestre que no lo es; para que alguien sea declarado legalmente incapaz existe un proceso bastante complejo. De todos modos, sea como sea, si cuando al paciente se le ocurre revocarlo tienen que demostrar su incapacidad desde el punto de vista legal, para el momento en que consiguen hacerlo la situación ya está resuelta por los hechos.

SEÑOR MAGLIA.- En el artículo 5º se establece: "El diagnóstico del estado clínico terminal, incurable o irreversible deberá ser certificado por el médico tratante y ratificado por un segundo profesional médico para el cual regirán las mismas incompatibilidades que para la calidad de testigo según el artículo 3º".

Creemos que el diagnóstico clínico del estado terminal tiene que ser certificado, escrito y fundamentado en la historia clínica del paciente. Admitimos que da muchas más garantías el hecho de que pueda actuar un segundo profesional, pero, ¿qué pasa con él? En primer lugar, hay una serie de limitaciones: no se trata de cualquier profesional; inclusive, no puede ser uno que trabaje en la misma institución. Decimos esto porque, según lo que se establece en el literal C) del artículo 3º, el médico tratante, un empleado del médico tratante o un funcionario de la institución de salud en la cual el titular sea paciente no pueden ser testigos; por lo tanto, tampoco pueden ser los médicos que ratifiquen.

Sin duda, esto trae como consecuencia la necesidad de contar con tiempo en situaciones en las que, a veces, no se dispone de mucho. Lo cierto es que hay que salir a buscar a otro médico, y no es tan fácil conseguir a un profesional que colabore con otra institución aunque, sin duda, no lo hará a título de colaboración. Es difícil, y más allá de que sea una garantía de las más absolutas, no entendemos por qué si el médico tratante fundamenta claramente en la historia clínica cuál es la situación del paciente, no se podría ir sólo hasta allí. Es sólo una reflexión acerca de este artículo que, según entendimos, pretende aportar las más amplias garantías a la persona que firma.

SEÑOR BERRO.- En suma, no sólo no nos oponemos al testamento vital sino que con esta reflexión crítica estaríamos dándole más viabilidad, porque buscar un médico que no sea de la institución para que ratifique que se trata de un paciente terminal nos parece un poco excesivo; bastaría, entonces, que el médico fuera responsable del diagnóstico y lo anotara en la historia clínica. Como responsable, si se equivoca sufrirá después las consecuencias. Es claro que un error de esos puede costar la vida o el abandono de un paciente, pero en los hechos es así: cada uno tiene que ser responsable de sus actos.

Si no fuera por este aspecto tan garantista y por esta actitud un poco defensiva, no vemos por qué tendría que venir otro médico ajeno a la institución, como se establece en el literal C) del artículo 3º. Veríamos más viable que se exigiera solo el certificado y el registro fundamentado en la historia clínica. No queremos que por el hecho de que se hable de certificado se piense que hay que hacer un papel; es mejor que se registre en la historia clínica.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Es cierto que -tal como se mencionó- con esta redacción quisimos dar al proyecto un criterio garantista; tal vez pecamos de exceso en cuanto a los requisitos, pero apuntamos a que el procedimiento no generara ninguna duda puesto que estamos hablando de una decisión que puede tener connotaciones importantes. Fue en ese sentido que lo establecimos. Quizás haya requisitos que podrían entenderse no como exagerados, pero sí como posibles objeto de una reconsideración.

En principio, el criterio fue que el proyecto fuera garantista y que no diera lugar a dudas. La idea es que un proyecto de este tipo sea votado cuando se haya informado masivamente, aunque -como hemos apreciado en otros debates- esto genera susceptibilidades. Insistimos en que el proyecto es garantista, pero cuando elaboremos la redacción final, tendremos en cuenta qué hay que sacar y qué hay que mantener para dar las mayores garantías posibles.

SEÑOR MAGLIA.- ¿Quién sería el encargado de designar a ese médico?

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- El médico tratante.

SEÑOR MAGLIA.- Me refiero al segundo médico.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Tendría que ser el propio paciente.

SEÑOR MAGLIA.- Siempre y cuando estuviera capaz y consciente. Si no fuera el caso, ¿cómo se designaría a ese segundo médico? Lo pregunto porque si partimos de la base -voy a decirlo así, aunque no es exacto- de que el diagnóstico del primero no es confiable, mal podría ser él el encargado de designar al segundo médico. También podrían ser la familia o la institución, pero habría que dejarlo establecido.

Insisto: en el caso de que este artículo se aprobara tal como está, hay que establecer quién es el encargado de designar a ese segundo médico, quién tiene la potestad de hacerlo.

SEÑOR BERRO.- Inclusive, si nos quedáramos en una situación un poco intermedia entre la de que bastaría con que el médico tratante se hiciera responsable y lo estableciera en la historia, y esta de traer a alguien ajeno a la institución, la ratificación por el segundo profesional podría hacerse como muchas veces opera en los centros de tratamiento intensivo: por un segundo profesional de la misma institución, por un ateneo clínico de la institución o por una reunión del "staff" del centro de tratamiento intensivo. Lo planteo porque ir a buscar un profesional afuera creo que complicaría bastante las cosas.

SEÑOR PRESIDENTE.- Estudié lo que nos ha estado aportando la gente que sabe de esto y encontré una redacción sustitutiva para este artículo que nos acercó la Asociación de Escribanos del Uruguay y que, en su momento, me pareció de recibo. Voy a leerla para que quede como insumo de trabajo: "Para que el Testamento Vital sea de aplicación, la situación terminal o irreversible del titular deberá ser certificada por dos médicos, uno de los cuales deberá ser el médico tratante". Lo recordé por los comentarios del doctor Berro.

SEÑOR MAGLIA.- Creo que simplifica un poco la situación.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- De todos modos, no dice quién es el médico tratante ni el segundo médico.

SEÑOR BERRO.- Ya fue dicho, pero le agregaríamos: "registrado o documentado en el historial o expediente clínico".

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero hacer la salvedad de que la sustancia de esta redacción es que elimina la inclusión y la incompatibilidad de los testigos. Entiendo la apreciación del señor Diputado Gallo

Imperiale: vamos a estar empantanados en cuanto al encargado de designar al segundo médico, pero creo que no es un tema para dilucidar en el día de hoy.

Repito: este texto eliminaría todas las incompatibilidades que se puedan plantear. Al respecto, recién comentaba con el señor Diputado Olano Llano que en el interior del país -donde ejercemos los cuatro miembros de esta Comisión-, en la práctica, puede ser bastante complejo conseguir un médico ajeno a la institución, decidir bajo qué forma jurídica ingresará, quién le pagará, etcétera.

SEÑOR BERRO.- El artículo 6º no nos merece ningún comentario.

SEÑOR MAGLIA.- Solo quiero hacer una puntualización acerca de la redacción porque nos parecía mejor que en lugar de que dijera: "para que tome decisiones sobre el cumplimiento del Testamento Vital", se estableciera: "para que vele por el cumplimiento del Testamento Vital". Me parece fantástica la idea del sustituto designado por el titular de ese derecho, pero creo que sólo debe velar por el cumplimiento del Testamento Vital; el hecho de tomar decisiones puede implicar otros aspectos.

SEÑOR BERRO.- El artículo 7º me plantea una complicación por lo que anuncié en las generalidades porque si soy paciente y confío en alguno de los doctores de mi cátedra -como, por ejemplo, el doctor Maglia-, aunque él reciba un sueldo de la institución en la que estoy internado, igual confío en él. Pero eso choca con la exigencia de que no podrán ser sustitutos quienes estén retribuidos como profesionales para desempeñar actividades sanitarias desarrolladas a cualquier título con respecto al titular, a menos que se trate del cónyuge o de un hijo. De nuevo advierto aquí una muy sostenida intención garantista, pero debo preguntar al señor Diputado Gallo Imperiale si en el ejercicio de su profesión algún paciente no optó por delegar en él alguna decisión, diciéndole: "Doctor: haga lo que le parezca. Yo confío en usted; haga lo que entienda que es mejor", y él recibía un sueldo de la institución que atendía al paciente. Me parece que este artículo debería decir "sustituto".

SEÑOR MASEDA.- Quizás el artículo tal como está redactado involucra demasiado al médico. Por eso establece: "No podrán ser sustitutos quienes estén retribuidos como profesionales". No se trata de algo que aleja al médico del paciente sino que lo involucra demasiado. En un drama familiar de este tipo, los que menos piensan son los que rodean al enfermo; en consecuencia, se pueden generar problemas. En estos casos el problema no es el enfermo sino la familia que lo rodea. Tal vez, reitero, esto involucre demasiado al profesional.

SEÑOR BERRO.- Entiendo el sentido garantista de no nombrar sustituto de la voluntad del paciente a alguien que, precisamente, puede estar involucrado en su tratamiento, pero, de hecho, esto ocurre. A veces, el paciente renuncia inclusive a ser informado; de hecho, solo está confiando en su médico. Este es un tema muy complejo.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Se trata del mismo médico que va a hacer la suspensión y el certificado. Es decir que va a cumplir tres funciones: tratar, certificar y ser el sustituto de la decisión del paciente. Parecería que esto es demasiado para una sola persona. Queremos imprimir un criterio garantista, pero las garantías se juntan en una sola persona que, en definitiva, podrá acertar o no. De esta forma, el médico sería omnipotente. Pienso que debemos analizar este punto.

SEÑOR BERRO.- El artículo 8º no nos ofrece mayores problemas. Sin embargo, debemos decir que, en los hechos, no existen muchas personas que no puedan firmar. Una vez un juez me preguntó si una persona con suero podía firmar, porque le habían presentado un testamento con una huella digital y le habían dicho que se debía a que la persona se encontraba en esa situación. Le contesté que una persona con suero puede firmar. En ese caso se comprobó que hubo delito porque le habían sacado la huella digital al enfermo.

Así que en los hechos se da muy pocas veces que el paciente no pueda firmar. Si no puede hacerlo es porque está en coma, y en ese caso, actuaría el sustituto.

El artículo 9º establece: "En caso de que el paciente, como consecuencia de su enfermedad incurable, terminal o irreversible, no pueda expresar su voluntad conforme al artículo 2º, la suspensión de los tratamientos o procedimientos médicos que implica el ejercicio del derecho reconocido en el artículo 1º, será una decisión fundada de su médico tratante, [...]". Hasta aquí estamos de acuerdo. Luego agrega: "[...] la que deberá ser avalada bajo las mismas formalidades del artículo 5º, por el cónyuge del paciente o el pariente más próximo por consanguinidad o afinidad en líneas recta o colateral, hasta el cuarto grado inclusive". Nos parece que se extiende demasiado la consanguinidad, porque llega hasta los primos; hacemos este comentario siempre con sentido constructivo. Es decir que el médico tomará la decisión y hará la suspensión, pero deberá contar con el aval de los familiares

Más adelante expresa: "En caso de concurrencia de cónyuges e hijos[...]". Tengo entendido que el cónyuge está un escalón por encima del hijo en cuanto a la decisión. Me parece que esta situación es similar a la del artículo 9º de la Ley Nº 14.005. Por lo tanto, si está el cónyuge, el hijo no opina, pero si no está, opina. En consecuencia, la hipótesis planteada no se daría, porque decide el cónyuge.

Continúa: "[...]o de concurrencia en el grado, [...]" -podría haber dos hijos- "deberá existir unanimidad de voluntades".

Reitero: nosotros no somos tan garantistas; terminaríamos el artículo donde dice "decisión fundada de su médico tratante". Admitimos, como decía el señor Diputado Gallo Imperiale, que esto se haya puesto para dar mayores garantías; sin embargo, no creemos conveniente que se llegue hasta el cuarto grado de consanguinidad, es decir, que los primos tengan que avalar esta decisión.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Esta redacción tiene en cuenta a las personas que no tienen cónyuge ni hijos y tienen otros familiares. Por eso se extendió hasta el cuarto grado de consanguinidad, es decir, a los primos.

Creo que este artículo se va aplicar, fundamentalmente, en la práctica diaria. Nuestros invitados hablan de un 10% de los casos, pero en la práctica diaria en los centros de tratamiento intensivo la mayoría de las veces no se llega a la circunstancia del consentimiento y el médico se ve en la disyuntiva de tomar una decisión e informar a la familia. Para un médico es muy difícil tomar una decisión de ese tipo, por más que exista un soporte legal. Ahora es imposible tomar esa decisión médica porque se puede incurrir en omisión de asistencia. El relacionamiento en esas circunstancias es muy directo. Por lo tanto, la decisión debería ser tomada por el médico y, también, por la familia.

SEÑOR BERRO.- El señor Presidente nos preguntaba sobre la legislación comparada. Debemos decir que, en general, se admite esta posibilidad. Aunque nuestro Departamento terminaría la redacción del artículo con "criterio médico", tenemos que reconocer que, en general, se admite la decisión fundada del médico e informada a la familia, a los allegados, a las personas más cercanas o a quien cuida del paciente, sin discriminar si tienen primer, segundo, tercer o cuarto grado de consanguinidad. Tal vez esa persona esté acompañada de un amigo, un concubino o concubina que, obviamente, no tiene el grado legal de cónyuge.

En la mayoría de los testamentos vitales se establece que si la persona no expresó su voluntad -sería el 90% de los casos, según ese trabajo-, la decisión de suspender el tratamiento curativo y empezar el paliativo o de suspender todo, es médica, aunque debe ser consultada o informada a la familia -sin entrar en detalle del grado de consanguinidad-, a quien conviva con el paciente o a quien lo cuide.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Admito esta posibilidad desde el punto de vista técnico, pero cuando legislamos, sobre todo, cuando la legislación representa un punto de inflexión muy grande en determinados aspectos de la conciencia -es decir, en cómo la gente visualiza el problema-, tratamos de que se creen las menores dificultades posibles.

El doctor Berro debe recordar que esta misma situación la vivimos cuando analizamos la ley sobre transplantes. Allí hubo un punto de inflexión muy grande que fue ir del consentimiento expreso al consentimiento tácito en todos aquellos casos que pasan a forense. Quitamos a la familia la posibilidad de autorizar un transplante, siempre y cuando el paciente tuviera muerte violenta y pasara a forense. Dimos un

paso que todavía mucha gente no se anima a dar en la práctica. Esto lo vemos todos los días en los CTI. Es difícil, cuando ingresa un muchacho traumatizado grave, decir a la familia que como se trata de una situación terminal se va a poner en marcha el mecanismo para un transplante, se va a recurrir a la pericia forense y al juez y no se va a tener en cuenta su opinión. No sé si se ha creado alguna dificultad en este sentido.

SEÑOR BERRO.- Se están armando equipos con apoyo psicológico para enfrentar ese tipo de situaciones. De todos modos, siempre se informa a la familia.

SEÑOR MAGLIA.- El último inciso del artículo 9º establece: "En el caso de incapaces dicho aval será expresado por sus representantes legales". Me queda la duda de qué incapaces estamos hablando. ¿De incapaces naturales? ¿De menores? Debemos tener en cuenta que el Código del Niño y el Adolescente establece que los mayores de trece años deben ser escuchados antes de cualquier procedimiento; supongo que antes de este, también. Si bien me parece correcto que el aval final, es decir, la firma, sea del representante legal, no se debería dejar esta decisión tan librada a ellos ya que hay un Código que establece el asentimiento de los menores.

Aunque sea un poco más discutible desde el punto de vista jurídico -no soy jurista-, quiero hacer una aclaración con respecto a los declarados incapaces mayores de edad. Si bien hay profundos oligofrénicos también hay enfermos que son declarados incapaces pero cuando uno conversa con ellos le quedan dudas que lo sean. Están declarados incapaces pero el hecho de que no puedan decidir sobre un bien tan particular como su vida me rechina un poquito. En algunos casos no tienen capacidad de decidir, pero en otros, me queda la duda.

Reitero: pienso que no habría que dejar todo tan librado a los representantes legales sino permitir, por lo menos, la opinión del incapaz.

Por otra parte, el artículo 10 establece: "En todos los casos de suspensión del tratamiento, el médico tratante deberá comunicar, en forma previa, a la Comisión de Bioética de la institución donde el paciente se trate [...]". En el artículo siguiente se crean las Comisiones de Bioética en las instituciones. Entendemos que es bueno que se creen, siempre y cuando el informe sea tomado como una sugerencia, como una orientación y no como algo que debe ser cumplido.

No entendemos por qué esta medida debe ser comunicada al Juez Penal; nos parece algo irrelevante. Probablemente, un Juez Penal nos dirá que actuemos porque somos los médicos y esa no es su materia. Si se cometiera un delito, será su materia, pero no previamente.

Suponemos que se pone al Banco Nacional de Órganos y Tejidos, por lo que indica la ley al respecto. Por lo tanto, frente a un probable donante habrá que hacer la comunicación.

El artículo también establece: "[...] no pudiendo suspenderse el tratamiento hasta cuarenta y ocho horas después de realizada las comunicaciones prescriptas precedentemente, o que haya en dicho plazo, una oposición de cualquiera de los órganos mencionados". Pensamos que el plazo es un poco largo y se podría abreviar. A veces, los plazos en medicina son más cortos y los tiempos no dan.

Más adelante el artículo expresa: "Para el caso de oposición por parte de la Comisión de Bioética, la misma deberá abocarse a la decisión de la suspensión del tratamiento, resolviendo en forma definitiva en un plazo de cuarenta y ocho horas, vencido el cual, sin que exista pronunciamiento expreso, se considerará aprobada la decisión de suspensión del tratamiento". Es decir que si la Comisión de Bioética no se expide se considera que se expidió a favor de la suspensión. Esperemos que se expidan porque para eso se van a crear.

SEÑOR BERRO.- Quiero abundar en lo relativo al Juez Penal

Recuerdo un fallo de la Juega Cecilia Schoeder en un caso similar. Desde un CTI se la consultó porque un señor con una enfermedad terminal se negaba a determinada propuesta de los médicos y ella respondió que esa era materia médica y no del Juez Penal. Si después se mandaba investigar si hubo un homicidio por omisión o por acción, ahí sí actuaba el Juez.

También recuerdo que muchas veces se solicitaba autorización a los Jueces para realizar un aborto y estos respondían que no podían autorizar un delito y que después juzgarían si era castigable o no, según los atenuantes o eximentes que hubiera.

Por lo tanto, pienso que el Juez podría actuar ulteriormente, si se considera que hubo una figura delictiva. Nuestra opinión es que la suspensión del tratamiento es materia médica y no del Juez Penal.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- En lo personal, consultamos un magistrado por este tema y nos dijo que creía que podían actuar. De cualquier manera, la Comisión va a invitar a la Asociación de Magistrados del Uruguay para conocer su opinión. Tenemos entendido que los magistrados tienen opiniones divididas al respecto.

SEÑOR BERRO.- Con respecto al artículo 11, ya decía el doctor Maglia que vemos en forma positiva la creación de comisiones de bioética en las instituciones de salud. El comentario que haría es si corresponde o no a esta ley su establecimiento o nos estamos yendo un poco de tema al imponer al Ministerio que tiene que integrarlas, asignarles su cometido.

De todas formas, lo vemos positivo; lo digo en sentido genérico.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- La formalidad exacta no la tenemos clara. Queríamos dejar establecido en el proyecto la importancia que tiene el funcionamiento y los criterios de la comisión de bioética. Dado que no hay normativas al respecto, la duda era si enunciarla a través de este proyecto para que después el Ministerio lo reglamentara o si por vía separada podría llegarse a su creación. También es cierto que en esta Legislatura no hemos comenzado a considerarlo, pero en las dos anteriores tuvimos el proyecto de creación de la Comisión Nacional de Bioética, que probablemente en la próxima Legislatura podamos tratar.

En la reunión anterior, los integrantes de la Comisión de Bioética del Sindicato Médico nos decían que quizás no fuera necesaria la existencia de una comisión en cada institución sino que tal vez podría haber alguna más general o departamental.

SEÑOR BERRO.- Ellos tienen más conocimiento del tema, pero se me ocurre que las instituciones grandes, con más de determinado número de afiliados, deberían tenerla.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Tanto el Sindicato Médico como la Federación Médica del Interior tienen Comisión de Bioética. Se trata de una Comisión; no es por institución.

SEÑOR PRESIDENTE.- Lo mismo hicimos en oportunidad de la visita de la Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay. Una de las primeras carpetas que esta Comisión hizo ingresar fue la de la creación de la Comisión Nacional de Bioética, que enviamos en consulta al Ministerio de Salud Pública y aún no hemos recibido respuesta.

SEÑOR BERRO.- El artículo 12 establece: "Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud deberán: A) Garantizar el cumplimiento de la voluntad del paciente expresada en el Testamento Vital y documentar su existencia en la ficha médica individual". Pensamos que esto es obvio, pero está bien que se diga. Un aspecto muy menor tiene que ver con la reivindicación que hace la Cátedra del documento que llamamos historia clínica. El término "ficha" nos parece un poco peyorativo para un instrumento de estas características. Proponemos una redacción como: "Garantizar el cumplimiento de la voluntad del paciente expresada en el Testamento Vital y documentar su existencia en la historia clínica médica individual". Esto está en consonancia con aquellas reglas de conducta médica del Decreto Nº 258/92, que también habla de la voluntad del paciente, del consentimiento y de la historia clínica obligatoria. El artículo continúa: "B) Proveer programas educativos para su personal sobre los derechos del paciente que estipula la presente ley". Aquí es importante la cartilla de los derechos de los pacientes, como hay en muchos hospitales del extranjero, y hubo aquí en el Hospital Maciel, y que repartió el Ministerio de Salud Pública. Estamos totalmente de acuerdo con eso.

El artículo 13 establece: "Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud no condicionarán la provisión del servicio o discriminarán de alguna otra forma a un individuo basándose en si éste ha realizado o no un Testamento Vital". Los unimos con el artículo 2º. Podría pensarse -citaría como ejemplo la ley de autopsia y trasplante- en que las instituciones tuvieran una oficina para quien quisiera hacerse el testamento vital. Es una idea.

SEÑOR GALLO IMPERIALE.- Eso es factible, porque ahora hay obligatoriamente una oficina de quejas para los usuarios en cada institución.

SEÑOR BERRO.- Esto rige a partir del Decreto Nº 455/01, que lamentablemente no fue una ley, porque contiene toda la normativa y podría transformarse en un código de derecho médico, como hay en otros países.

Estos serían nuestros aportes.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos enormemente la respuesta a esta requisitoria, no descartando que la Cátedra y el Departamento de Medicina Legal de nuestra Facultad de Medicina sea consultada nuevamente. Desde ya les pedimos un nuevo auxilio futuro, dada la relación entre el derecho y las decisiones políticas con la medicina legal.

SEÑOR BERRO.- Estamos a la orden. Este es un enfoque que se viene dando desde la Facultad a la medicina legal, que no consiste solo en aquella tarea clásica de asesorar a los Jueces en los hechos violentos sino también en el perfeccionamiento de la normativa legal.

SEÑOR PRESIDENTE.- Se levanta la sesión.